

**Universidade de Lisboa**

**Faculdade de Farmácia**



**“Qualidade de Vida relacionada com a saúde”**

**Instrumentos de Avaliação**

**André dos Santos Vila Nova**

**Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas**

**2017**



**Universidade de Lisboa**

**Faculdade de Farmácia**



**“Qualidade de Vida relacionada com a saúde”**

**Instrumentos de Avaliação**

**André dos Santos Vila Nova**

**Monografia de Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas  
apresentada à Universidade de Lisboa através da Faculdade de Farmácia**

**Orientadora: Prof. Dra. Sofia Oliveira Martins**

**2017**



# Índice

<b>Resumo .....</b>	<b>6</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>8</b>
<b>Introdução .....</b>	<b>10</b>
<b>Metodologia.....</b>	<b>14</b>
<b>Resultados e Discussão.....</b>	<b>15</b>
<b>Conceito de Qualidade de vida relacionada com a saúde – Instrumentos de Avaliação ....</b>	<b>15</b>
<b>Importância da medição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde.....</b>	<b>17</b>
<b>Implicações éticas.....</b>	<b>20</b>
<b>A Qualidade de Vida como indicador para avaliação dos sistemas de saúde .....</b>	<b>22</b>
<b><i>Quality-Adjusted Life Year (QALY)</i>.....</b>	<b>25</b>
Análise económica de atividades em saúde.....	26
<b>Medição da Qualidade de vida: Confiança, validade e sensibilidade à mudança. ....</b>	<b>27</b>
Confiança.....	27
Validação .....	28
Sensibilidade à mudança.....	29
<b>Desenvolvimento de um instrumento de avaliação da Qualidade de vida.....</b>	<b>31</b>
Modo de administração .....	32
<b>Qualidades de um instrumento de avaliação <i>Gold Standard</i>. ....</b>	<b>34</b>
<b>Seleção de um Instrumento de avaliação da Qualidade de vida em saúde.....</b>	<b>35</b>
<b>Exemplos de Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida em saúde .....</b>	<b>37</b>
<b>Aplicabilidade de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida .....</b>	<b>39</b>
EuroQol 5-D .....	39
WHOQOL-100.....	39
<b>Qualidade de vida na infeção por VIH/SIDA (WHOQOL-HIV-Bref) .....</b>	<b>41</b>
A importância da avaliação da qualidade de vida na infeção por VIH .....	41
Desenvolvimento do instrumento WHOQOL-HIV-Bref .....	41
Recolha de dados e interpretação.....	45
<b>Conclusão.....</b>	<b>47</b>
<b>Bibliografia.....</b>	<b>49</b>

## Resumo

A qualidade de vida é um conceito que tem assumido cada vez mais relevância com a consciencialização de que “curar” uma doença não é o único resultado das intervenções em saúde. A avaliação da qualidade de vida tem-se tornado dia após dia no método mais utilizado para medir o impacto geral das doenças na vida dos seus portadores.

A avaliação da qualidade de vida é central na compreensão da forma como vive uma pessoa com uma determinada patologia crónica. As características particulares da doença, os efeitos adversos das terapêuticas utilizadas e os cuidados individuais, convergem na necessidade imperativa, e cada vez mais generalizada, de avaliar a qualidade de vida.

Para proceder à avaliação da qualidade de vida, são utilizados instrumentos genéricos ou específicos compostos por várias questões que permitem aferir acerca do estado de saúde e por sua vez da qualidade de vida de um determinado indivíduo.

Os instrumentos genéricos abordam a qualidade de vida numa perspetiva mais ampla enquanto que os instrumentos específicos são elaborados com o objetivo de responder à necessidade de avaliar a qualidade de vida de um paciente com determinada morbilidade. Estes questionários, após analisados e interpretados permitem aos profissionais de saúde ou investigadores transformar informações subjetivas em medidas quantitativas que podem ser utilizadas na prática clínica e em estudos económicos.

A OMS em resposta a esta crescente necessidade da área da saúde a nível mundial, desenvolveu um instrumento de avaliação da qualidade de vida, o WHOQOL-100. Trata-se de um instrumento genérico que pode ser adaptado a situações específicas acrescentando questões ao instrumento original. Assim, recorrendo a esta ferramenta é possível refletir acerca de aspetos particulares da vida de doentes com uma determinada patologia específica e ao mesmo tempo aferir acerca da sua perceção geral de saúde (ex: WHOQOL-HIV)

A aplicação dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, enfrenta algumas questões de carácter ético, sendo também importante considerar uma reflexão acerca das medidas a aplicar em cada situação. Assim é também importante recorrer à análise dos anos de vida ajustados à qualidade (QALYs) como medida de resultados

em saúde com o objetivo de estabelecer um equilíbrio entre a saúde e a vertente económica.

Para se conseguir uma melhoria a nível dos cuidados e uma maior eficácia nas decisões em saúde é então necessário recorrer à avaliação da qualidade de vida, encarando o método como um apoio e uma reflexão daquilo que é o impacto da doença na vida dos indivíduos.

Esta monografia, pretende focar os pontos mais importantes na análise da qualidade de vida relacionada com a saúde, apresentando alguns exemplos de instrumentos de avaliação da qualidade de vida genéricos como o WHOQOL-100 e o EUROQOL-5D e um específico para a infeção VIH/SIDA (WHOQOL-HIV-Bref), explanando o indicador “Qualidade de vida em saúde” a fim de encontrar as mais valias e os aspetos negativos da sua aplicação.

Palavras-chave: Qualidade de vida relacionada com a saúde, Instrumentos de avaliação da Qualidade de vida, Avaliação da Qualidade de vida na infeção por VIH/SIDA.

## **Abstract**

Quality of life is a concept that has become increasingly important with the awareness that "curing" a disease is not the only result of health interventions. The evaluation of the quality of life has become, day after day, the most used method to measure the general impact of the diseases in the life of its patients.

Quality of life assessment is central to understanding how a person lives with a particular chronic pathology. The particular characteristics of the disease, the adverse effects of the therapies used and the individual care, converge in the imperative, and increasingly generalized, need to evaluate the quality of life.

In order to assess the quality of life, generic or specific instruments are used composed of several questions that allow to assess about the state of health and in turn the quality of life of a given individual.

Generic instruments address quality of life from a broader perspective, while the specific instruments are designed to respond to the need to assess the quality of life of a patient with a particular morbidity. These questionnaires, analysed and interpreted, allow health professionals or researchers to transform subjective information into quantitative measures that can be used in clinical practice and in economic studies.

WHO, in response to this growing global health need, has developed a WHOQOL-100 quality of life assessment tool. It is a generic instrument that can be adapted to specific situations by adding questions to the original instrument. Thus, using this tool it is possible to reflect on particular aspects of the life of patients with a specific pathology and at the same time to gauge about their general health perception (eg WHOQOL-HIV).

The application of quality of life assessment instruments faces some ethical issues, and it is also important to consider a reflection about the measures to be applied in each situation. Thus, it is also important to use quality-adjusted life-years (QALYs) as a measure of health outcomes in order to strike a balance between health and the economic aspect.

In order to achieve an improvement in care and greater effectiveness in health decisions, it is necessary to resort to quality of life assessment, considering the method as a support and a reflection of what the impact of the disease is on individuals' lives.



This monograph aims to focus on the most important points in the analysis of health-related quality of life, presenting some examples of generic quality of life assessment tools such as WHOQOL-100 and EUROQOL-5D and a specific one for HIV / AIDS (WHOQOL-HIV-Bref), explaining the indicator "Quality of life in health" in order to find the added value and the negative aspects of its application.

Keywords: Health-related quality of life, Quality of life assessment instruments, Quality of life assessment in HIV/AIDS-infection.

## Introdução

A expressão qualidade de vida abrange muitos significados. Esta expressão reflete conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e populações em diferentes épocas, ambientes e histórias sendo, portanto, uma construção social que sofre influência de diversas culturas. O conceito de Qualidade de Vida, apesar de utilizado de forma muito ampla na linguagem cotidiana e no contexto da pesquisa científica, ainda hoje não apresenta uma definição abrangente o suficiente para que seja claramente aceite no âmbito universal.(1)

Na linguagem cotidiana, é um termo que pode ser utilizado por pessoas que fazem parte da população em geral, jornalistas, políticos, gestores e profissionais de diversas áreas. No contexto da pesquisa científica, é usado em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, farmácia, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da área da saúde. Na área da saúde, o interesse pelo conceito Qualidade de Vida é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas desenvolvidas no núcleo das várias áreas nas últimas décadas.(2)

No âmbito da saúde, a Qualidade de Vida pode ser analisada de forma genérica ou por outro lado relacionada com a saúde propriamente dita.

No primeiro caso, a qualidade de vida apresenta então um significado mais abrangente, relacionando o bem-estar da população com a satisfação das suas necessidades sem referir nenhuma patologia específica ou qualquer disfunção/agravamento das funções vitais. Quando falamos de uma abordagem genérica ao tema qualidade de vida, as amostras estudadas incluem pessoas saudáveis da população, nunca restringindo as amostras a pessoas portadoras de uma doença. Estes estudos têm como objetivo primário, analisar quais os vários fatores que interferem diretamente com a qualidade de vida num sentido lato: (fatores físicos, económicos, sociais, psicológicos...).(3)

Por outro lado, quando falamos em Qualidade de Vida relacionada com a saúde (Health--related Quality of Life - HRQoL), aplica-se a aspetos mais diretamente associados às doenças ou às intervenções em saúde. A amostra para estudo é selecionada a partir de uma população que sofre ou sofreu algum tipo de agravamento das funções vitais, com o objetivo de avaliar o impacto de determinada doença na qualidade de vida dessas pessoas.

Assim temos ainda duas ferramentas que podem ser utilizadas para avaliar a qualidade de vida nesta vertente mais focalizada: os instrumentos genéricos e os instrumentos específicos.

Na área da saúde, a aplicação de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida, auxilia no aprimoramento das medidas farmacológicas, relação profissional-paciente, bem como na avaliação de serviços e políticas de saúde.(3)(4)

Neste momento existe alguma controvérsia no que toca à utilização de medidas específicas da Qualidade de Vida relacionada com a saúde. Alguns autores defendem os enfoques mais específicos da Qualidade de Vida, assinalando que esses podem contribuir para mais eficazmente identificar as características relacionadas com uma determinada doença. Outros admitem que algumas medidas de HRQoL têm uma abordagem restrita aos sintomas e às disfunções, contribuindo pouco para uma visão abrangente dos aspetos não médicos associados à Qualidade de Vida.(5)

A ciência médica moderna tem conseguido um progresso significativo no diagnóstico e tratamento da doença. Tradicionalmente, o sucesso dos tratamentos era medido por pontos finais biomédicos/clínicos como a sobrevivência (sobrevida global ou a longo prazo, específica ou corrigida, sobrevida livre de doença, sobrevida livre de recorrência), taxas de resposta, tempo de progressão, recaída ou tratamento falhado e factos relacionados com a cirurgia como a mortalidade, morbilidade e duração do internamento.

Melhorias nas condições de vida e mudanças na medicina levaram ao incremento da esperança média de vida e também por esta razão algumas condições letais agudas começavam a tornar-se condições crónicas. As doenças e o seu tratamento podem então ter um impacto não só na sobrevivência, mas também no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos.

Agora e cada vez mais estão a ser mobilizados esforços para diminuir as consequências das intervenções médicas. A qualidade de vida relacionada com a saúde é um conceito dinâmico, multidimensional e que se desenvolveu a partir da necessidade de estimar o impacto psicossocial das doenças, que inclui o bem-estar económico, as características da comunidade, do meio ambiente e do estado de saúde.(2)

O tema Qualidade de Vida é então visto de forma transversal às várias áreas da saúde como a compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, tendo no seu sentido mais ampliado a promoção da saúde como o foco

principal. Se deste modo a qualidade de vida for abordada de forma mais focalizada, as preocupações em saúde centralizam-se na capacidade de viver sem doença ou de superar as dificuldades que os estados ou condições de morbilidade podem trazer.(3)

Os profissionais de saúde e os decisores políticos reconhecem cada vez mais a importância de medir a qualidade de vida relacionada com a saúde com grande impacto na própria gestão dos pacientes e nas decisões políticas. Os questionários administrados *face to face* e os autoadministrados, podem ser usados para medir diferenças transversais, na qualidade de vida, entre pacientes num determinado ponto (instrumentos discriminativos) ou mudanças longitudinais em pacientes durante um período de tempo (instrumentos avaliativos). Estes instrumentos devem ser então validados e ser capazes de diferenciar reprodutivamente entre pessoas ou ao longo de um período de tempo respetivamente, mesmo que as diferenças/mudanças sejam pequenas.

As investigações que têm sido levadas a cabo no âmbito da qualidade de vida, originam a criação de instrumentos cada vez mais adequados e capazes de detetar efeitos mínimos, mas importantes em ensaios clínicos, aferindo a saúde das populações e fornecendo informações fulcrais para as decisões políticas.

Os principais propósitos que levam à realização de medições desta natureza não têm sofrido grandes alterações ao longo do tempo. A nível populacional há então uma procura constante pela monitorização de tendências demográficas, espaciais e temporais na saúde da população, pela avaliação dos efeitos das políticas sociais e de saúde e pela realocação de recursos de acordo com as necessidades. Paralelamente, a nível individual há o objetivo marcado de diagnosticar cada vez com mais precisão a natureza e gravidade da doença, avaliar de forma eficaz o prognóstico, avaliar os efeitos do tratamento escolhido em detrimento das restantes alternativas e por fim descobrir os fatores etiológicos relacionados com cada situação patológica.

Claramente é improvável que tais fins de medição tão abrangentes sejam satisfeitos por uma única escala ou indicador. Alguns destes propósitos são bastante similares na população e a nível individual. O diagnóstico equivale à monitorização, pois está preocupado em distinguir os estados saudáveis dos estados de doença logo em primeira linha.

Avaliar os efeitos do tratamento equivale a avaliar os efeitos da saúde e das políticas sociais, uma vez que ambos dependem de algum tipo de resultados. Essas semelhanças de propósito podem levar a uma suposição não descartada de que medidas similares podem ser usadas em configurações clínicas (ou seja, individual) e de saúde pública (isto é, população)

Esta monografia, pretende focar os pontos mais importantes na análise da qualidade de vida relacionada com a saúde, apresentando alguns exemplos de instrumentos de avaliação da qualidade de vida genéricos como o WHOQOL-100 e o EUROQOL-5D e um específico para a infecção VIH/SIDA (WHOQOL-HIV-Bref), explanando o indicador “Qualidade de vida em saúde” a fim de encontrar as mais valias e os aspetos negativos da sua aplicação.(6)

## **Metodologia**

A pesquisa de informação para a realização desta monografia foi feita recorrendo a motores de busca como o Google Scholar, Medline, PubMed, alguns repositórios de universidades de Alemanha, Brasil, Estados Unidos, Inglaterra e Portugal.

Esta busca foi realizada entre Junho e Agosto de 2017 e devido à grande densidade de informação sobre o tema, foram excluídos alguns artigos anteriores ao ano de 1993.

Os termos utilizados na pesquisa foram: “Avaliação da qualidade de vida em saúde”, “instrumentos de avaliação da qualidade de vida”, “Anos de vida ajustados à qualidade” “Health-related quality of life”, “Quality of life assessment instruments”, “HRQL Measurement”, “Public Health perspectives of HRQL”, “Applications of HRQL”, “Ethical concerns of HRQL” and “Quality adjusted life-year”.

As referências que foram encontradas na fase inicial da pesquisa foram utilizadas para uma pesquisa mais aprofundada e os artigos selecionados foram revistos e também utilizados na escrita desta monografia.

## **Resultados e Discussão**

### Conceito de Qualidade de vida relacionada com a saúde – Instrumentos de Avaliação

Os termos Qualidade de vida e Qualidade de vida relacionada com a saúde são por vezes utilizados indistintamente, muitas vezes com pouca distinção entre os conceitos, dando origem a alguma confusão nesta área de pesquisa. (6)

As dimensões chave da Qualidade de vida relacionada com a saúde são: função física, sensações, autocuidado/destreza, cognição, dor/desconforto e bem-estar emocional/psicológico, ou seja, tudo na pessoa do próprio indivíduo.

Assim sendo, o termo Qualidade de vida relacionada com a saúde é o mais indicado para análise por parte dos profissionais de saúde, evidenciando o que é que os mesmos podem fazer no sentido de melhorar o estado/saúde do paciente.

Apesar de todo este consenso que preconiza que a Qualidade de vida é efetivamente importante quando relacionada com a saúde, importa também saber exatamente onde é que a qualidade de vida se pode relacionar com a saúde.

Regra geral, o termo Qualidade de vida relacionada com a saúde é utilizado na pesquisa médica para caracterizar a Qualidade de Vida de um indivíduo a partir da sua própria perspetiva subjetiva, em contraste com a avaliação objetiva dos profissionais sobre o estado de saúde do indivíduo.

A avaliação da qualidade de vida em saúde tem recebido uma atenção considerável nas últimas décadas, com o desenvolvimento de uma ampla variedade de instrumentos de avaliação.

Estes instrumentos podem ser caracterizados como genéricos ou específicos da doença, baseados em perfis de saúde ou em preferências. No sentido mais puro, a qualidade de vida implica uma avaliação subjetiva feita pelo indivíduo. Qualidade de vida relacionada com a saúde por vezes refere-se à medida de resultados assistida pelo paciente, estado de saúde e estado funcional ou apenas como medida de resultados.

Os instrumentos genéricos apropriam-se de questionários de base populacional, sem especificar qualquer patologia, e são maioritariamente usados para estudos epidemiológicos, planeamento e avaliação do sistema de saúde, permitindo comparar indivíduos saudáveis com doentes, ou portadores de uma mesma doença vivendo em diferentes contextos sociais e culturais.

Os instrumentos específicos avaliam a qualidade de vida, no dia a dia, de indivíduos que têm ou tiveram experiência com determinada doença ou intervenção médica. Estes últimos têm como vantagem a capacidade de detetar particularidades da qualidade de vida em determinadas situações, avaliando individual e especificamente vários aspetos como as funções física, sexual, o sono e/ou a fadiga.

São então estes instrumentos que permitem identificar as mudanças no estado de saúde dos pacientes. Esta preocupação torna-se cada vez mais importante à medida que os prestadores de cuidados de saúde, são desafiados a justificar as abordagens terapêuticas bem como as intervenções realizadas.

Os critérios mais objetivos, podem ser utilizados para determinar se há evidência clínica de alguma doença ou co-morbilidade. No entanto, o impacto da doença na vida de um indivíduo não está previsto nesta avaliação clínica objetiva. O uso de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde, validados e confiáveis, têm como objetivo medir esse impacto de forma reprodutível e válida.

Aquando da pesquisa centrada no paciente, as condições experimentais estão em constante mudança, e por esta razão é especialmente importante usar ferramentas de medição válidas para avaliar esses impactos. (2)



## Importância da medição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde.

A qualidade de vida em saúde pode ser medida no sentido de avaliar o impacto de várias doenças crónicas que têm cada vez mais importância para os profissionais de saúde e decisores políticos. As medidas fisiológicas fornecem informações aos profissionais, mas são de interesse limitado no que toca aos pacientes. Muitas vezes estes parâmetros correlacionam-se incorretamente com a capacidade funcional e bem-estar dos doentes. Por exemplo, em pacientes com doença pulmonar crónica (DPOC), a capacidade física ao nível do laboratório durante as provas de esforço, está muito pouco concordante com a capacidade física do paciente no seu quotidiano. (7)

Outra razão para considerar esta avaliação essencial ao desenvolvimento de melhores cuidados de saúde advém do facto de um fenómeno comum observado em dois ou mais pacientes com exatamente a mesma avaliação clínica, muitas vezes ter respostas, ao nível dos questionários da qualidade de vida, dramaticamente diferentes. Por exemplo, dois pacientes com a mesma amplitude de movimentos e mesmas classificações de dor nas costas, podem ter diferentes funções e bem-estar emocional, ou seja, um pode continuar a trabalhar sem qualquer problema por não necessitar de efetuar qualquer esforço na sua atividade, enquanto o outro pode ter que abandonar o seu emprego e por isso entrar numa situação de depressão.

Estas considerações são de extrema importância e explicam a razão de pacientes, profissionais de saúde e administradores de cuidados de saúde, estarem particularmente interessados em estudar e discutir os efeitos que a avaliação da qualidade de vida pode ter ao nível das intervenções médicas e tratamento de doenças crónicas.

A mistura e colheita de dados de pacientes pode ainda afetar o uso e os padrões de custo na medida em que os esforços para incorporar a avaliação da qualidade de vida em saúde, como medidas da qualidade dos cuidados e da eficácia clínica podem influenciar as decisões de comparticipação por parte das entidades pagadoras.

A medição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde mostrou-se repetidamente eficaz no sentido de melhorar a gestão dos pacientes. Como consequência desta avaliação, as perspetivas e pontos de vista dos pacientes são cada vez mais importantes para os profissionais de saúde que, por sua vez, se foram tornando cada vez mais sensíveis às necessidades dos utentes, aprendendo também a comunicar melhor com os mesmos.

Este processo é então caracterizado pelo facto de “ir além da sobrevivência”, passo extremamente necessário e com grande importância no que concerne à filosofia do tratamento e da terapêutica.

A ciência tem assegurado cada vez mais a longevidade, sendo o próximo objetivo de investigadores e generalidade dos profissionais de saúde a trabalhar dia a dia com estes indicadores, identificar métodos para aprimorar de forma mais focalizada a Qualidade de Vida relacionada com a saúde

A sobrevivência isolada não é mais considerada como método suficiente para gestão de doenças e dos riscos associados. Apenas o tratamento que efetivamente consiga melhorar de forma minimamente significativa a Qualidade de Vida relacionada com a saúde, é que pode ser considerado uma intervenção profícua mesmo que seja sem benefício da sobrevivência. O interesse por esta avaliação tem crescido de forma exponencial, pois é impulsionado por uma população com um crescimento da qualidade dos cuidados de saúde. A avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a saúde está cada vez mais reconhecida como um ponto final importante a par da sobrevivência.

Enumeras vezes estabelece-se um compromisso entre a deficiência e a sobrevivência, sendo que este justifica a avaliação da qualidade de vida relacionada com os cuidados de saúde. Esta avaliação permite ainda perceber aquilo que está entre o que os indivíduos estão a passar atualmente e até onde podem chegar, sendo que nesta fase há o claro objetivo de obter uma melhoria da qualidade de vida do paciente.

Os dados de Qualidade de Vida relacionada com a saúde, são recolhidos utilizando questionários estruturados de escolhas múltiplas, que consistem numa serie de questões que abordam várias dimensões da Qualidade de vida permitindo ao profissional de saúde avaliar o impacto da doença e consequente tratamento no dia a dia do paciente. As respostas aos vários itens do questionário recebem uma pontuação, convertendo assim toda a informação qualitativa em dados quantitativos. Quando é obtida a pontuação global que representa a Qualidade de vida relacionada com a saúde, esta é chamada de índice de qualidade de vida. O questionário pode ser feito pelo profissional de saúde *face-to-face* ou pode ser preenchido pelo próprio paciente se construído em linguagem simples e direta.

As práticas clínicas e de saúde pública mudaram ao longo do século passado em resposta ao aumento das doenças crónicas, muitas vezes não fatais, degenerativas e em resposta também à redução da mortalidade por doenças infecciosas. Antes da transição epidemiológica, as taxas de mortalidade proporcionavam uma descrição

adequada do peso da doença numa determinada população, bem como um padrão para medir o impacto da política de saúde e terapêutica numa população e a nível individual, respetivamente. A classificação internacional de doenças surgiu de uma taxonomia inicial das consequências da doença: as mortes foram classificadas como epidémicas, esporádicas ou externas. Está firmemente enraizada no entendimento fisiopatológico das consequências das doenças, a definição das mesmas por sistema de órgãos e mecanismos patogénicos, como neoplasias ou infeções. É então necessária uma nova classificação muito mais ampla e que tenha em conta a etiologia multifatorial, aspetos ambientais, sociais e psicológicos da saúde. A tendência para a medição da qualidade de vida relacionada com a saúde é também uma resposta com vista à melhoria das taxonomias disponíveis. (8)

## Implicações éticas

A medicina clínica preocupa-se com as doenças adquiridas pelos indivíduos e a sua perspetiva ética consiste em fazer o para cada indivíduo independentemente do custo.

O interesse da saúde pública é reduzir a carga da doença sofrida pelas populações e o seu ponto de vista ético é de utilitarismo, ou seja, fazer o melhor para o maior numero de pessoas. No entanto, como as populações são constituídas por indivíduos e a carga de uma doença numa população é a soma total da doença vivida pelos seus indivíduos, deve haver um fundamento comum sobre como satisfazer os critérios clínicos e os objetivos da medicina pública em saúde. Por outro lado, existem tensões que se tornam mais evidentes, já que é necessário fazer escolhas bastante difíceis acerca dos serviços de saúde que determinados indivíduos vão receber. A posição ética que for tomada vai então determinar os métodos usados para desenvolver medidas de qualidade de vida para uso prático. Se a perspetiva ética for utilizada primariamente, implica que a medida apropriada dará uma visão da população acerca da utilidade da vantagem ou desvantagem relativa associada a diferentes estados de saúde. (9)

Os métodos de obtenção de pesos de utilidade para diferentes estados de saúde de várias amostras representativas do público em geral, são necessários e podem ser utilizados como resultados de intervenções recebidas por grupos de pacientes. Esta abordagem pode ser utilizada para fornecer anos de vida ajustados à qualidade de vida (QALYs). Por exemplo, os benefícios de uma unidade de AVC deveriam ser avaliados comparando o estado de saúde dos doentes que são tratados numa unidade com os tratados de forma convencional. A diferença média da utilidade do estado de saúde destes dois grupos de pacientes pode ser uma medida bastante relevante para uso em estudos de custo-eficácia. Numa grande variedade de diferentes estados de saúde, o valor explícito dos benefícios relativos para a sobrevivência é difícil de conhecer. Em particular, as metodologias utilizadas para a realização de exercícios recorrendo a escalas multidimensionais são extremamente difíceis de usar na prática devido ao tempo que é necessário para cobrir cenários de estados de saúde suficientes. Outra dificuldade é ao nível do processo de decisão é sobre de forma precisa quais as avaliações a serem usadas. As pessoas com deficiências ou as pessoas mais velhas podem ter avaliações completamente diferentes do resto da população. Algumas evidências sugerem que, para as dimensões da dor e da mobilidade, as avaliações não

variem muito, mas nenhum trabalho nem pesquisa foi feita para examinar a variabilidade nas restantes dimensões. (10)

Em contrapartida, a visão deontológica enfatiza o dever do clínico em fazer o bem para cada paciente. Se for utilizado este ponto de vista ético, serão necessários métodos muito diferentes para medir a qualidade de vida relacionada com a saúde. Neste caso específico, as opiniões do público em geral são completamente irrelevantes e tudo o que interessa é a visão individual do grau de benefício (ou prejuízo) que os pacientes obtiveram após a intervenção. Esta abordagem centrada no paciente, destaca a singularidade da resposta de cada pessoa à doença e ao tratamento no que concerne à avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. Uma vez que a medicina clínica está preocupada com o tratamento dos pacientes individualmente, ajustando um tipo de tratamento geral aos requisitos específicos que os problemas em torno do paciente requerem, as medidas de Qualidade de vida relacionada com a saúde centradas no próprio paciente seriam mais apropriadas.

Contudo, se é aceite que os recursos são escassos, implicaria que alguns indivíduos sairiam “vencedores” e outros “perdedores” se fosse usada uma ética utilitária. Assim os perdedores mais óbvios em qualquer abordagem útil para medir a qualidade de vida seriam os idosos, pois simplesmente não vivem o tempo suficiente para gerar os mesmos anos ajustados à qualidade de vida (QALYs) como pessoas mais jovens. Houve apenas uma discussão limitada acerca das perspetivas éticas associadas à medição da qualidade de vida, sendo que os proponentes desta abordagem utilitária consideram que o objetivo dos serviços de saúde é proporcionar o maior ganho em saúde pelo menor custo, ou seja, o planeamento dos cuidados de saúde deve ser sempre baseado na avaliação quantitativa das necessidades da população em geral. Os pesquisadores devem estar sempre conscientes dos valores subjacentes que estão implícitos nas tentativas de medir a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Estudos empíricos que comparam as descobertas ao nível das medidas da qualidade de vida centradas no paciente e na população, são extremamente necessários para definir as diferenças entre as abordagens individuais e as populacionais neste tipo de avaliação em saúde.(9)(11)

## A Qualidade de Vida como indicador para avaliação dos sistemas de saúde

A qualidade de vida em saúde (HRQoL) é um indicador que pode ser utilizado como medida de desenvolvimento e eficiência dos sistemas de saúde. Neste campo a HRQoL é utilizada principalmente para a avaliação das tecnologias da saúde. No entanto pode também ser utilizada, quando necessário, para conhecer o estado de saúde de uma população no âmbito da saúde pública. Embora tenha sido reconhecido pela OMS o potencial deste indicador, ele apresenta ainda algumas dificuldades para a sua aplicação bem como algumas restrições no que concerne à sua utilização como indicador de desempenho para os sistemas de saúde.

Com o objetivo de melhorar ou manter a saúde dos indivíduos e da comunidade, os estados estabelecem arranjos institucionais denominados de sistemas de saúde. Como a OMS afirma, existem diferentes definições de um sistema de saúde, dependendo do seu alcance, embora definitivamente todos correspondam a um único objetivo primário que é o de melhorar e proteger a saúde.

Devido às reformas cada vez mais frequentes dos sistemas de saúde, a OMS convocou um grupo de especialistas para discutir uma proposta que visa analisar o desempenho dos sistemas de saúde com foco especial em cinco medidas: saúde, seguros de saúde, nível de oferta, cobertura populacional e equilíbrio financeiro. Assim, surge que eficiência de um sistema de saúde só pode ser entendida como uma razão entre os resultados obtidos em saúde e o nível de recursos alocados. Por sua vez, a avaliação deve ser feita com base numa análise económica que compara os gastos em saúde e a sua distribuição com os resultados de saúde específicos, ou seja, com o valor global traduzido pelas medidas de saúde tomadas. A HRQoL tem então um papel fundamental na análise dos resultados em saúde, permitindo aferir quais os benefícios que determinado tratamento ou medida teve para a população.

A medição da eficiência dos programas de saúde pública apresenta ainda uma lacuna entre o que é considerado pelos investigadores/economistas e pelos prestadores de cuidados de saúde. Os primeiros consideram como predominantes as avaliações custo-benefício, custo-efetividade e especialmente custo-utilidade, enquanto que os prestadores de cuidados de saúde baseiam as suas considerações em resultados mediados não agrupados e ocasionalmente em torno da esperança de vida. No entanto, há uma tendência para incluir a medição da qualidade de vida numa reflexão acerca do estado de saúde de uma população, mesmo comparando entre países. Muitos estudos têm sido feitos e muitos instrumentos aplicados em diversos países e o grande problema

assenta na dificuldade que há em criar medidas globais para população. A principal restrição consiste nas dificuldades técnicas em aplicar diferentes métodos bem como na falta de informações atualizadas que permitam estabelecer quais as escalas mais adequadas. Restrições como a cobertura a todo o ciclo de vida, a utilização exclusiva para a população adulta, e o uso limitado dos resultados de forma transnacional, parecem ser os aspetos com maior prioridade de resolução. Alguns países como Espanha, Holanda e Alemanha onde foi aplicado o instrumento EQ-5D, apresentaram resultados onde as diferenças nos fatores sociodemográfico como educação, estado civil ou rendimento, poderiam ser a origem das variações nas medidas, embora nenhum deles tenha representado individualmente nenhuma diferença para ser considerada preponderante. Por outro lado, vários estudos reconheceram diferenças nas medidas de HRQoL derivadas de fatores socioeconómicos como a localização, género e idade, religião, cultura e diferenças raciais. Assim, é possível entender como é que os fatores relacionados com o ambiente social e com o desenvolvimento pessoal são importantes na perceção que conduz à avaliação da HRQoL. A variabilidade destes fatores nas populações torna então os exercícios comparativos difíceis, independentemente dos resultados.

Os estudos atuais nesta área, quando se referem a diferenças entre medidas da HRQoL são restritos para a descrição das características das populações, sendo a explicação dessas diferenças muitos pouco aprofundadas. Estudos realizados, utilizando uma análise multinível para explicar as diferenças por idade, género e país onde o estudo foi realizado, demonstrou como as mudanças no próprio país afetaram o resultado final. No entanto, não foram analisadas as diferenças entre as classes sociais de acordo com a idade e género. Estas primeiras abordagens abrem a possibilidade de recorrer de forma abrangente à análise multinível como mecanismo de suporte para a explicação das diferenças e comparação entre países e até regiões.

Desta forma, estabelecendo as relações existentes entre diferentes níveis de análise e identificando o mesmo entre os segmentos a comparar, o processo de análise multinível pode avançar.

Do mesmo modo, a medição da HRQoL pode ser um indicador que permita a reflexão acerca do estado de saúde de uma população e que possa ser útil como medida do desempenho dos sistemas de saúde. No entanto é necessário contar com medidas baseadas na utilidade que permitam formalizar as diferenças que vão surgindo ao longo do tempo e entre diferentes países. Assim é possível desenvolver modelos multiníveis que incorporam a dimensão individual (1º nível), o ambiente familiar (2º nível), e o

ambiente regional e/ou cultural (3º nível) com o objetivo de abrir caminho para a evidenciar diferenças a respeito do estado de saúde, neutralizando as diferenças explicadas por outros fatores. Esta abordagem abre um novo espaço para o uso de medidas da HRQoL como uma opção válida para a realização de comparações transnacionais e até mesmo entre segmentos populacionais de diferentes países. Nesse sentido, em países com grandes diferenças socioeconômicas e com níveis elevados de desigualdade seria útil considerar este novo tipo de análise com o objetivo de, a partir das medições realizadas, obter resultados em tempo útil e comparáveis entre sistemas de saúde e entre países.(7)



### Quality-Adjusted Life Year (QALY)

O ano de vida ajustado pela qualidade (QALY) é uma medida de resultados em saúde. Uma vez que a saúde é uma função da duração de vida e da qualidade de vida, o QALY foi desenvolvido como uma tentativa de combinar o valor destes atributos num único numero representativos dos mesmos. O cálculo QALY é simples: para obter o número de QALYs relativos a um tratamento de uma doença específica, a mudança do valor da utilidade introduzida pelos tratamentos é multiplicada pela duração do efeito do tratamento. Por outro lado, os QALYs foram criticados por algumas implicações éticas e técnicas. A adequação da operação aritmética QALY é comprometida pela essência da escala da utilidade: enquanto os anos de vida são expressos numa escala de proporção com um zero verdadeiro, a utilidade é uma escala de intervalo onde zero é o valor arbitrário para a morte. Para obter resultados coerentes, ambas as escalas deveriam ser expressas nas mesmas unidades de medida. A diferente natureza destes dois fatores, prejudica o significado e a interpretação dos QALYs. Na tentativa de integrar modelos biomédicos e psicopedagógicos para avaliação da qualidade de vida, foi proposta esta abordagem que pode ser rotulada como modelo bio-psicopedagógico. O objetivo deste modelo é combinar as perspetivas biológicas, individuais e societárias da saúde de uma forma coerente. Um indicador paradigmático dentro deste modelo é o ano de vida ajustado pela qualidade (QALY), que serve como indicador composto que permite que a qualidade e a quantidade de vida sejam combinadas num único índice.

A possibilidade de combinar a qualidade e a quantidade de vida desta forma, baseia-se na ideia de que a qualidade de vida pode ser quantificada aplicando o conceito de utilidade. O conceito de utilidade é representado pelas preferências de um consumidor em relação a diversos consumíveis, tendo em conta as suas restrições orçamentais e as suas preferências.

No setor da saúde, mais precisamente nos cuidados de saúde, quanto maior for a preferência por um determinado estado de saúde, maior é a utilidade associada ao mesmo. A utilidade do estado de saúde é geralmente expressa por uma escala numérica que varia entre 0 e 1, sendo que o zero representa a “utilidade” de um estado “morto” e um representa a “utilidade” de um estado “vivo”, ou seja, de saúde perfeita. As utilidades atribuídas a um estado de saúde podem então ser estimadas recorrendo a sistemas de classificação de estado de saúde pré-definidos como são os instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde. (ex: EQ-5D, WHOQOL-100...)

A ideia básica subjacente ao QALY é simples: pressupõe que um ano de vida vivido em perfeita saúde vale 1QALY e que um ano de vida vivido num estado inferior ao estado de saúde perfeita vale menos que 1. Para determinar o valor QALY exato, basta multiplicar o valor da utilidade associado a um determinado estado de saúde pelos anos vividos nesse mesmo estado. Os QALYs são, portanto, expressos em termos de “anos vividos em saúde perfeita”: meio ano vivido em perfeita saúde é equivalente a 0,5 QALYs (0,5 anos x 1 utilidade), o mesmo que 1 ano de vida vivido numa situação de utilidade 0,5 (por exemplo acamados) também corresponde a 0,5 QALYs (1 ano x 0,5 utilidade). Assim se estivermos perante dois tratamentos para a mesma situação patológica (A e B), em que o tratamento A tem um custo associado de 1000€ e 1 QALY, e em que o tratamento B tem um custo de 1500€ e 3,6 QALYs, a diferença será de 500€ em termos de custo, mas terá um incremento de 2,6 QALYs e o que prefaz um total de 192,31€ por cada ano de vida ajustado à qualidade.(12)

### **Análise económica de atividades em saúde**

O indicador QALY tem nos últimos anos sido amplamente utilizado como uma medida de resultados em saúde. Isto acontece em grande parte devido a três características importantes. Em primeiro lugar, o QALY combina mudanças na morbilidade e na mortalidade, respetivamente qualidade e quantidade, num único indicador. Em segundo lugar, os QALYs são fáceis de calcular através de uma simples multiplicação, embora a estimativa prévia de utilitários associados a diversos estados de saúde seja uma tarefa mais complicada. Finalmente, os QALYs fazem parte integrante de um tipo particular de análise económica dentro dos cuidados de saúde, ou seja, a análise custo-benefício.

Considerando que, na análise de Eficácia de Custos, os efeitos incrementais são avaliados em unidades naturais, como vidas salvas, anos de vida obtidos, pressão arterial medida em mm de Hg, etc., na análise custo-benefício/efetividade, as melhorias incrementais na saúde são medidas usando QALYs. Uma vantagem adicional da utilização de QALYs é que eles permitem que a eficácia e custo-efetividade das intervenções aplicadas em áreas com doenças muito diferentes possam ser comparadas, mesmo quando, devido aos seus resultados muito dispares, não seriam comparáveis numa análise custo-efetividade.(13)

## Medição da Qualidade de vida: Confiança, validade e sensibilidade à mudança.

Todas as medições/recolha de dados uteis devem ter características básicas para validação, confiança e sensibilidade à mudança. Estas características demonstram-se bastante uteis para uma boa e eficiente avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde.(14)

### **Confiança**

A confiança compreende três aspetos principais: repetibilidade *test-retest*, repetibilidade do observador e consistência interna.

A consistência interna diz respeito à Inter-relação existente entre os componentes de uma escala. Supõe-se que, se os vários itens a responder exibirem altos níveis de correlação interna, podem ser utilizados para medir de forma consistente uma dimensão ou conceito subjacente.

A Repetibilidade caracteriza-se pela capacidade de uma escala de avaliação apresentar o mesmo resultado quando utilizada por observadores/pesquisadores diferentes, ou quando é aplicada em mais que uma situação para o mesmo assunto ou população. Esta característica é de fundamental importância. Uma escala com pouca repetibilidade é imprecisa, isto é, tem um erro padrão e consequentemente baixa confiança nos resultados obtidos para um indivíduo ou população. A repetibilidade dos valores de qualidade de vida depende da variabilidade inata dos itens e dimensões incluídas na avaliação, bem como dos métodos utilizados para fazer a aquisição de respostas.

### *Testes estatísticos de repetibilidade*

Os métodos utilizados para avaliar a repetibilidade do desempenho de uma escala podem levar a alguns problemas. Em repetidos casos foi prática comum usar o coeficiente de correlação como um índice de concordância. Mais recentemente tem sido aceite que uma estimativa da diferença média entre ocasiões de medição (ou observadores) e o seu desvio padrão podem ser indicadores mais apropriados da tendência e dos limites para as variáveis contínuas que foram acordadas. O coeficiente de correlação ainda é muito amplamente relatado porque geralmente apresenta um valor muito alto e, por essa razão, é mal interpretado ao mostrar boa concordância.

Uma consequência da medição imprecisa é que, num cenário clínico, é difícil distinguir por variabilidade inerente (ou ruído) na medida as verdadeiras mudanças resultantes da progressão da doença ou decorrentes do tratamento.

Deve ser feito um julgamento sobre o quão precisa uma medida que deve ser, de modo a se considerar útil para fins clínicos onde geralmente a preocupação reside na avaliação do indivíduo em detrimento de grupos/populações.

Para este propósito é necessário um conhecimento da história natural da doença ou do impacto potencial do tratamento. Por exemplo, na terapia de acidente vascular cerebral, ensaios controlados randomizados de terapia em ambulatório sugerem que uma reabilitação mais ativa está associada a uma melhoria de dois pontos nas atividades diárias dos indivíduos. Os estudos de repetibilidade *test-retest* mostram que os limites de concordância entre ocasiões são da ordem de dois ou três pontos para estas atividades. Um efeito de tratamento razoável e plausível para um paciente individual pode ser mascarado pela imprecisão da medição.(15)

### **Validação**

A validade para o clínico é um conceito direto, ou seja, a escala mede o que realmente se pretende medir e a validação é feita por comparação com um determinado padrão ou critério (*Gold Standard*). As estatísticas relevantes de desempenho de um determinado método consistem na precisão da própria medida: sensibilidade e especificidade. A validade do critério não é aplicável para muitas das escalas de avaliação da qualidade de vida em saúde, pois os inquéritos têm tendência para serem feitos acerca das dimensões da experiência humana que estão inerentemente subjetivas, onde o único ponto de referência é a visão individual de como o paciente se sente.

A falta de validade de critério é uma causa comum de suspeita médica de que trabalhar com essas escalas é uma ciência “suave” e que as descobertas que delas advêm são também sempre suspeitas de alguma forma. Assim, é útil considerar como dados importantes: a validade da história clínica de rotina, os exames e a investigação clínica. Quando a precisão dos aspetos comuns da história e exame são comparados com os resultados de uma investigação “*gold standard*” ou registos médicos detalhados, a imprecisão é comum. Por exemplo, a precisão do diagnóstico clínico de Acidente Vascular Cerebral não é de nenhum modo 100% sensível e 100% específica. A capacidade de médicos altamente treinados para detetar grandes derrames pleurais por percussão é imprecisa. Os clínicos falham a este nível enumeras vezes, porém nunca sugerem qualquer alteração do ritual da história clínica e do exame por os mesmos se demonstrarem imprecisos.

Da mesma forma que o treino é necessário para melhorar a repetibilidade, é também fulcral melhorar a precisão com a qual a medição da qualidade de vida em saúde é feita.

Os critérios e métodos de padronização ajudam a assegurar que uma medição precisa possa ser realizada. No caso da medição da qualidade de vida em saúde, pode ser importante garantir que um protocolo padronizado seja desenvolvido para excluir alguns sujeitos que possam não estar preparados para responder de forma adequada. Ex: sujeitos deprimidos, deficientes cognitivos, angustiados... O melhor meio de obter informações relevantes sobre a qualidade de vida destes pacientes com este tipo de limitações, é através da observação não participante. Esta técnica tem sido utilizada em estudos de cuidados de longa duração.(16)

Existem ainda outros aspetos de validade que são bastante uteis para persuadir os investigadores de que estão a medir algo relevante. O aspeto mais obvio é a validade do próprio conteúdo. Ao recorrer à utilização de uma escala para avaliação da qualidade de vida, é importante que o profissional saiba qual a relevância que aquela avaliação irá ter para os pacientes ou para o propósito para o qual foi aplicada. Algumas escalas pelas perguntas inadequadas que os questionários apresentam têm uma fraca validade de conteúdo.

### **Sensibilidade à mudança**

Não se pode presumir que as medidas de avaliação da qualidade de vida em saúde que são sensíveis à variação na severidade dos estados de doença, sejam também sensíveis à introdução de serviços de sociais ou de saúde. Por exemplo, um AVC pode levar a uma elevada redução da qualidade de vida relacionada com a saúde, mas os serviços de reabilitação podem produzir apenas uma pequena melhoria da mesma. A partir das perspetivas clínicas e de saúde pública, são necessários resultados que respondam às mudanças.

A sensibilidade à mudança está preocupada com a capacidade que as escalas de qualidade de vida em saúde têm para registar alterações quando estamos perante uma progressão do tratamento ou da história natural da doença. Uma escala com diminuídos níveis de repetibilidade será incapaz de monitorizar qualquer coisa além de grandes alterações no estado de saúde. Por exemplo, o perfil de saúde de *Nottingham* (*Nottingham Health Profile*) apresenta pouca repetibilidade em estudos *test-retest* e é capaz de demonstrar as principais mudanças que ocorrem após um transplante cardíaco ou substituição de articulações. O *Nottingham Health Profile*, não é sensível

às mudanças mais subtis, não sendo capaz de demonstrar respostas a outras intervenções efetivas. Ao desenvolver escalas de avaliação da qualidade de vida em saúde, é importante examinar a sensibilidade à mudança, tendo em conta o período antes e depois da intervenção principal. Alguns autores defendem que estas mudanças representam benefícios tão óbvios para os pacientes que as medições da qualidade de vida são irrelevantes, sendo importante aplicá-las apenas em áreas onde os impactos da terapia são menos evidentes. (17) (15)

## Desenvolvimento de um instrumento de avaliação da Qualidade de vida

Algumas medidas da qualidade de vida em saúde consistem apenas numa única pergunta que é essencialmente “Como é a sua qualidade de vida?” Esta questão pode então ser introduzida de forma simples ou sofisticada, produzindo de qualquer das formas informações limitadas. Normalmente, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, são questionários compostos por uma série de itens ou perguntas que estão relacionados com vários domínios ou dimensões.

Um domínio ou dimensão refere-se à área de comportamento ou experiência que estamos a tentar medir. Estes podem incluir a condição/função física ou emocional. A condição física pode ser desagregada em fatores como mobilidade e autocuidado enquanto que a função emocional em estado de depressão, ansiedade e bem-estar. Para alguns instrumentos os profissionais fazem rigorosos exercícios de avaliação, onde a importância de cada item é avaliada em relação aos restantes. Normalmente, os itens são ponderados de forma equitativa, o que pressupõe que o seu valor, aquando da interpretação, seja idêntico.

O desenvolvimento de uma escala de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, consiste num procedimento composto por várias fases:

1. Identificação de uma lista abrangente das preocupações do paciente no que toca à sua qualidade de vida. (Contribuição dos pacientes, dos membros da família, cuidadores como enfermeiros e clínicos, e revisão da literatura). Estas preocupações são então projetadas de forma estruturada para conseguir geral um questionário chamado Instrumento de avaliação da qualidade de vida.
2. Os pacientes são solicitados a avaliar a frequência e a importância relativa de cada questão, mantendo os itens mais importantes.
3. Registo da classificação de cada paciente em cada item, seja por categoria ou por técnica de autoavaliação analógica visual/linear.
4. Depois de todas as perguntas respondidas, agrega-se todas as pontuações obtidas a partir dos questionários individuais
5. Validação da escala num grande número de pacientes.
6. Validação externa feita por outro grupo de investigadores
7. As ferramentas/instrumentos de avaliação da qualidade de vida, são usadas em diferentes tipos de ensaios randomizados ou não randomizados de forma a explorar a sua eficácia.(18)

### **Modo de administração**

Os questionários de qualidade de vida relacionados com a saúde são administrados por profissionais (*face-to-face*) treinados e preparados para o efeito ou podem ser autoadministrados. A administração destes questionários é feita tendo em conta os pontos fortes e os pontos fracos de cada modo de administração. O método de administração *face-to-face* envolve mobilização de muitos recursos, mas garante conformidade, menor número de erros e menor probabilidade de perda de itens. A autoadministração é muito menos dispendiosa embora apresente um maior número de indivíduos desaparecidos e de respostas em falta. Como meio de compromisso entre as duas abordagens e de forma a determinar uma estrutura de questionário relativamente simples, podemos então ter a supervisão dos instrumentos concluídos e o recurso à interação pelo telefone, que diminui os erros e os dados perdidos. Já foram também administrados alguns questionários de qualidade de vida relacionada com a saúde através do computador, mas esta modalidade ainda não é um método comum estando ainda em fase experimental.

No caso de o paciente estar numa situação de saúde que não o permita preencher o questionário, pode ser utilizado um substituto para responder em nome do paciente. (19) Nesta situação é importante garantir que as respostas de substituição corresponderiam ao que os pacientes teriam dito se tivessem sido capazes de preencher o inquérito. Os estudos pesquisados neste âmbito correspondem ao modelo genérico do Perfil de Impacto da Doença. Desta forma os investigadores administraram o Perfil de Impacto da Doença em pacientes terminais que ainda eram capazes de completar o questionário e paralelamente em parentes próximos dos pacientes. A correlação obtida entre os dois conjuntos de respostas foi de 0,55 e a diferença entre os dois foi de 6 pontos numa escala de 100 para 50% dos pacientes. Estes resultados fornecem um suporte moderado para a validade das respostas dadas pelos parentes dos pacientes no que concerne ao Perfil de Impacto da doença. Estes resultados são consistentes com outras interpretações de avaliações realizadas por pacientes e pelos seus representantes. Em geral a correspondência entre a resposta do paciente e do seu representante às medidas da Qualidade de vida em saúde, varia de acordo com o domínio que está a ser avaliado e com a escolha do representante. Os relatórios das respostas dos representantes em domínios mais observáveis, como funcionamento motor ou cognição, têm maior correlação com as respostas dadas pelos próprios pacientes. Por outro lado, para limitações funcionais, os representantes tendem a considerar os pacientes mais imobilizados. Acontecendo mais comumente com



representantes que têm maior contacto com o próprio paciente. Importa ainda referir que em alguns tipos de morbididades, os pacientes tendem a denunciar, aos representantes que os seguem, a maioria dos seus problemas, sendo que aos clínicos apenas é reportada uma pequena parcela de toda a informação inicial. Estes factos descobertos têm importantes implicações clínicas ao sugerir que os clínicos devem concentrar-se na verificação cuidadosa dos comportamentos e perceções dos próprios pacientes limitando a interferência das perceções reportadas pelos cuidadores.(18)

### Qualidades de um instrumento de avaliação *Gold Standard*.

Uma ferramenta ideal para a avaliação HRQoL, deve contemplar as seguintes qualidades:

- Aceitabilidade (pelos pacientes, “*face to face*” de acordo com o interesse e relevância);
- Viabilidade (carga para o profissional);
- Confiança/reprodutibilidade (grau de erro de medição e repetibilidade do desempenho mesmo quando elaborado por diferentes profissionais em diferentes períodos de tempo);
- Capacidade de resposta (sensibilidade à mudança ao longo do tempo);
- Validade (capacidade de medir a variável que é suposto detetar mesmo com pequenas diferenças clinicamente significativas);
- Interoperabilidade (extensão do significado dos dados gerados);
- Utilidade (como é que esta avaliação pode afetar a gestão clínica e política).(6)

Estas características devem figurar num instrumento de avaliação *Gold Standard* para que a partir deste ponto seja possível prosseguir para a seleção do instrumento mais adequado ao estudo em questão.

## Seleção de um Instrumento de avaliação da Qualidade de vida em saúde

Enumeras escalas estão disponíveis para medição da Qualidade de Vida relacionada com a saúde, variando de escalas bastantes simples a outras realmente complexas. (5)

A escolha da escala mais adequada depende então do tipo de estudo que vai ser conduzido. As propriedades ótimas de uma escala de Qualidade de vida são determinadas pelo propósito para o qual são colocadas, do mesmo modo que, por exemplo, um instrumento cirúrgico é escolhido pelas suas características de utilização. Não existe um “melhor instrumento” em sentido absoluto, apenas ferramentas mais adequadas a um propósito específico. Os instrumentos mais adequados para estudos longitudinais (ensaios clínicos e auditorias) têm propriedades diferentes dos adequados para estudos transversais (estudos populacionais e de uso clínico). Num estudo transversal, em que a qualidade de vida é avaliada num determinado ponto no tempo, a informação útil é obtida através de um questionário genérico. Por outro lado, num estudo longitudinal, a qualidade de vida é avaliada antes e após uma intervenção recorrendo a um questionário específico da doença usado para medir a capacidade de resposta às mudanças. Importa também referir que a pontuação total de um questionário de Qualidade de Vida relacionada com a saúde reflete os itens que compõem o próprio questionário. Embora questionários diferentes aparentem itens surpreendentemente semelhantes, o equilíbrio entre vários tipos de itens pode realmente medir aspetos marcadamente diferentes de Qualidade de vida relacionada com a saúde. Se nenhuma escala se mostrar adequada para um propósito específico os profissionais competentes e responsáveis por esta avaliação podem projetar um novo instrumento de acordo com os requisitos do estudo em questão, incluindo o critério desejável de uma ferramenta *Standard* ideal ou *Gold Standard*. O pesquisador tem então a necessidade de fazer um julgamento clínico sobre a adequação dos instrumentos disponíveis, estabelecendo um compromisso entre os três principais propósitos:

- Discriminação
- Avaliação
- Previsão

Duas classificações podem ser utilizadas para examinar as propriedades dos instrumentos mais adequados tendo por base seis opções de seleção:

1. Comparação longitudinal em ensaios clínicos randomizados.
2. Comparação longitudinal onde os gestores de saúde avaliam a qualidade do tratamento fornecido.
3. Comparação transversal para fins estatísticos.
4. Comparação transversal para fins clínicos.
5. Considerações psicométricas.
6. Dados relativos à mudança de sensibilidade, à influencia na dimensão do tratamento e comparação transversal.

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida também podem ser usados para outros fins, por exemplo, para alocação de recursos entre diferentes doenças. Para este fim é necessária uma técnica de concepção e utilização diferente. (6)

## Exemplos de Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida em saúde

Seguem-se algumas ferramentas utilizadas para a avaliação da qualidade de vida em saúde após uma intervenção cirúrgica:

- Resultados médicos - Estudo *Short Form 36* (SF-36), Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Cancro (EORTC QLQ-C30), EORTC QLQ-CR38 e Avaliação Funcional da Terapia do Cancro Colo-Rectal (FACT-C) são comumente usados para avaliar a qualidade de vida após cirurgia de cancro Colo-Rectal. (20) (21)
- O *score Cleveland Global Quality of Life* (CGQL) ou Fazio, é um novo instrumento de qualidade de vida que foi projetado especificamente para aplicar em pacientes que sofreram ileostomia. O uso do instrumento de avaliação da qualidade de vida na doença intestinal inflamatória de Padova (PIBD-QOL) é recomendável após a proctocolectomia restauradora para colite ulcerosa e outros tipos de doenças inflamatórias intestinais. O questionário da doença inflamatória do intestino (IBDQ) também é amplamente utilizado para avaliar a Qualidade de Vida em pacientes com doença inflamatória intestinal.
- O Índice de Qualidade de Vida Gastrointestinal (GIQLI), o *score* específico de obstipação (PAC-QOL), o *score* de sintomas de defecação dolorosa, o Índice de Severidade das Incontinências fecais e o SF-36 são as ferramentas mais utilizadas para avaliar a qualidade de vida nos pacientes com distúrbios anais e rectais como a incontinência fecal, fístula perianal, hemorroidas, fissuras anais, prolapso retal, abscesso perianal, trombose perianal e obstipação severa. As escalas *Cleveland Clinic Score* (CCS) e a *Faecal Incontinence Quality of Life* (FIQL) são utilizadas após tratamento cirúrgico de incontinência fecal de origem obstétrica.
- As principais ferramentas Qualidade de vida usadas para colecistectomia para obtenção de resultados subjetivos são a RAND-36, Short Form-36 (SF-36), *Gastrointestinal Quality of Life Index* (GIQLI) e PGWB / NHP parte II.
- Instrumentos genéricos como WHOQOL-BREF e EORTC QLQ-C30 avaliaram a qualidade de vida em pacientes com carcinoma hepatocelular e indivíduos saudáveis. Da mesma forma, a ressecção do fígado para tumores metastáticos também foi avaliada por várias ferramentas de Qualidade de vida, por exemplo, a Functional Assessment in Cancer Therapy (FACT), o instrumento central com subescala Hepatobiliar (FACT-Hep), O Índice de Sintomas Hepatobiliar FACT (FHSI-8), o Perfil de Estados de Humor (POMS), o Questionário QOL da

Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Cancro (EORTC) (QLQ) para pacientes com cancro de pâncreas (QLQ-PAN) e o núcleo geral EORTC QLQ hepático.

- Duas ferramentas únicas como o SF-36 (Health Survey Short Form 36) e a HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) estão a ser utilizadas para avaliar o conhecimento de fatores relacionados com o resultado da Qualidade de Vida após transplante hepático num grupo específico de pacientes.
- GIQLI, SF-36 e o módulo pancreático específico do EORTC são utilizados para avaliar a Qualidade de vida relacionada com a saúde em pacientes após a cirurgia pancreática.
- Para quantificar a Qualidade de vida após gastrectomia foram utilizados uma variedade de instrumentos e escalas. Os principais exemplos incluem os critérios de *Visick*, o índice de *Karnofsky*, o índice QOL da *Spitzer*, a avaliação de *Cuschieri*, o GIQLI, o *Goodness of fit index* (GFI) e os questionários EORTC.
- Muitas escalas HR-QOL foram projetadas e usadas para a doença do refluxo gastro esofágico. As ferramentas mais comumente utilizadas incluem Qualidade de vida em refluxo e dispepsia (QOLRAD), doença de refluxo gastro esofágico QOL (GERD-HRQOL) relacionada à saúde, índice de qualidade de vida gastrointestinal (GIQLI), escala de classificação de sintomas gastrointestinais (GSRS) e psicológico geral Índice de bem-estar (PGWBI).
- Os instrumentos GIQLI, PGWBI e *36-item Short Form* (SF-36) têm sido frequentemente usados para avaliar a qualidade de vida dos pacientes de acalasia após a miotomia de *Hellers* aberta e laparoscópica.

## Aplicabilidade de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida

### **EuroQol 5-D**

A ferramenta "EuroQol 5-D" mede a Qualidade de Vida através de um questionário simples de três níveis que compreendem cinco domínios: mobilidade, autocuidado, atividades do quotidiano, dor/desconforto e ansiedade/depressão, nesta ordem particular. Para medição destes cinco domínios é utilizada uma escala de 1-3, em que 1 corresponde a nenhum problema e 3 a um grau máximo de problema. Por exemplo, a chave "11223" significa: 1 - Não há problema em caminhar; 1 - Sem problemas de autocuidado; 2 - Algum problema com as atividades usuais; 2 - Algum problema com dor / desconforto; 3 - Extremamente ansioso / deprimido.

Devido aos requisitos clínicos, éticos, profissionais e financeiros, os questionários de Qualidade de vida relacionada com a saúde devem ser abrangentes, detalhados e multidimensionais.

Um instrumento *premium* não pode ser colocado de forma breve à custa da utilidade clínica. A lógica determina que um problema complexo exigirá uma solução complexa. Por exemplo: os questionários EORTC (Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Cancro) e GIQLI (índice de qualidade de vida gastrointestinal) foram traduzidos e utilizados com sucesso em muitas línguas. (22)

### **WHOQOL-100**

O instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-100 surgiu da necessidade de criar uma ferramenta que privilegiasse uma perspetiva subjetiva e transversal a vários padrões culturais. A construção do WHOQOL baseou-se em três pressupostos centrais: a essência abrangente do conceito de qualidade de vida definido pela OMS; uma medida válida, quantitativa e fiável pode ser elaborada e aplicada a várias populações; e qualquer fator que influencie a qualidade de vida, afeta um grande espetro de componentes incorporados no instrumento e este, por sua vez, avalia o efeito de intervenções de saúde específicas na qualidade de vida. Este instrumento veio então apresentar grande robustez conceptual e psicométrica bem como sofisticação.

O WHOQOL está na atualidade disponível em mais de quarenta idiomas diferentes e é um dos mais utilizados internacionalmente para avaliação da qualidade de vida.

O primeiro instrumento desenvolvido a partir do WHOQOL foi o WHOQOL-100, tratando-se de uma medida genérica cuja estrutura assenta em seis domínios: Físico;

Psicológico; Nível de independência; Relações sociais; Ambiente; Espiritualidade. Cada domínio encontra-se dividido em 24 facetas específicas que sumariam o domínio particular onde estão inseridas (uma faceta pode ser caracterizada como uma descrição de um comportamento, um estado, uma capacidade, uma percepção ou experiência subjetiva). Em adição, o instrumento contempla uma faceta geral que tem o objetivo de avaliar a satisfação global com a qualidade de vida e a percepção geral de saúde. As perguntas do WHOQOL foram formuladas para quatro escalas de resposta de cinco pontos associadas às dimensões intensidade, capacidade, frequência e avaliação, e foram enunciadas, quer de forma positiva quer de forma negativa. Numa avaliação de 1 a 5, em que 1 corresponde ao nível mínimo e 5 ao nível máximo.

Em alguns casos já foram elaborados módulos específicos embora tenha sido necessário aguardar pela conclusão do instrumento base, na medida em que os módulos específicos são necessários apenas para cobrir aspetos não contemplados na medida genérica. A avaliação da qualidade de vida tem sido do interesse de inúmeros investigadores e clínicos no que concerne às doenças crónicas, desde as doenças cardiovasculares, infeção VIH, passando pelo cancro, artrite, doenças reumáticas em geral, doenças neurológicas, entre outras. Esta avaliação tem especial importância ao permitir identificar o impacto da doença bem como do seu tratamento em diversas áreas da vida do doente, avaliar o ajustamento psicossocial à doença, medir a eficácia das terapêuticas, definir e desenvolver estratégias com o objetivo de melhorar o bem-estar dos doentes e proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência do paciente.(23)



## Qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA (WHOQOL-HIV-Bref)

### **A importância da avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH**

A avaliação da qualidade de vida na infecção pelo VIH é fundamental para compreender a forma como vive uma pessoa infetada com o VIH/SIDA, sujeita diariamente a exigências de adesão a uma terapêutica rigorosa, alvo de estigmatização e com medo constante de morrer da doença.

Esta preocupação em avaliar a qualidade de vida destas pessoas deve-se essencialmente à natureza da própria infecção, caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas intercorrências.

É também necessário avaliar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infetados. A importância desta avaliação na infecção por VIH consubstanciou-se sobretudo a partir do final dos anos noventa com o desenvolvimento de diversas medidas de avaliação mas também, com a formalização do grupo de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS). A OMS desenvolveu a medida genérica de avaliação da Qualidade de vida (WHOQOL-100), mas sentiu a necessidade de a complementar com aspetos particulares da qualidade de vida de pessoas com patologias específicas. (24)

Partindo desta premissa, e tendo em conta o impacto da infecção VIH nos indivíduos e na saúde pública, a OMS desenvolveu um módulo específico para avaliação da qualidade de vida nos doentes infetados pelo VIH. Este módulo constituiu o WHOQOL-HIV e conserva a estrutura do instrumento original acrescida de facetas específicas relativas à infecção VIH.

De forma semelhante à versão genérica, foi desenvolvida uma versão breve deste instrumento, o WHOQOL-HIV-Bref. Este instrumento foi desenvolvido porque houve a necessidade de colmatar algumas das limitações apontadas a outros instrumentos. No contexto da infecção por VIH, a maioria dos instrumentos existentes foram desenvolvidos numa única cultura e depois traduzidos em vários idiomas não assegurando, porém, que estas medidas fossem apropriadas para uso em culturas diferentes, ou seja, não garantiam uma equivalência transcultural. Por outro lado, nenhum instrumento genérico ou específico de avaliação da qualidade de vida no VIH foi validado nos continentes Africano ou Asiático, onde o número de doentes infetados é bastante elevado.

### **Desenvolvimento do instrumento WHOQOL-HIV-Bref**

Com o avanço nos estudos em relação à qualidade de vida, tem-se sentido a necessidade de chegar a um acordo sobre a sua natureza e características.

A coerência entre a definição proposta para a qualidade de vida pela OMS e o

instrumento de avaliação construído está bem patente na estrutura multidimensional do WHOQOL-HIV-Bref. Este instrumento, tal como os restantes instrumentos da família WHOQOL, foi desenvolvido de acordo com metodologia própria e assenta numa organização em seis domínios e 29 facetas específicas. Cada uma destas facetas específicas resume o domínio particular de qualidade de vida em que se insere. O instrumento é ainda composto por uma faceta geral, que avalia a qualidade de vida global e a perceção geral de saúde. Das 29 facetas específicas, 24 provêm do WHOQOL-10. No entanto, comporta cinco facetas adicionais específicas das pessoas que vivem com VIH/SIDA, inseridas nos seguintes domínios: Físico: sintomas das pessoas que vivem com VIH/SIDA; Relações Sociais: inclusão social; e Espiritualidade: perdão e culpa; preocupações sobre o futuro; e morte e morrer.

Assim, o WHOQOL-HIV-Bref é constituído por 31 perguntas, duas de âmbito mais geral e 29 representando as facetas específicas. Dada a sua essência mais breve, o WHOQOL-HIV-Bref cumpre diversas limitações inerentes à versão longa, como o uso em estudos epidemiológicos de larga escala, situações em que o cansaço dos doentes deva ser minimizado, monitorização clínica regular, ou que informações detalhadas no que respeita a subdomínios da qualidade de vida sejam desnecessárias.

O processo de desenvolvimento e validação do WHOQOL-HIV-Bref deve seguir uma metodologia própria da OMS, fundamentada num conjunto de procedimentos *standard*, relativamente a quatro fases essenciais: a tradução dos instrumentos; a preparação do estudo qualitativo piloto; o desenvolvimento das escalas de resposta; e o estudo de campo quantitativo.

O protocolo de avaliação, normalmente é composto por uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos dividida em duas partes. A primeira parte incluindo informações sobre género, idade, escolaridade, estado civil e situação profissional e a parte respeitante aos dados clínicos incluindo informações sobre: estado geral de saúde, presença de infeções oportunistas ou de outras doenças anteriores, estado serológico, ano em que foi realizado o primeiro teste positivo e ano em que pensou ter sido infetado, categoria de transmissão, contagem de linfócitos CD4+ e aspetos relativos à toma da medicação.

O estado serológico pode ser definido de acordo com o sistema de classificação dos *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), nomeadamente, tendo em consideração os três níveis de contagem dos linfócitos CD4+: 1º nível >500 células/mm<sup>3</sup>; 2º nível entre 201 e 499 células/mm<sup>3</sup>; e 3º nível <200/mm<sup>3</sup>. O estado geral de saúde pode ser avaliado através de uma pergunta como “Como está a sua saúde?”, de acordo com uma escala que varia entre muito má (1) até muito boa (5). Para efeitos comparativos, os indivíduos sujeitos à avaliação devem ser colocados em grupos consoante os seus *scores*. (por exemplo: saúde má (*scores* 1 e 2); saúde nem boa nem

má (scores 3); e saúde boa (scores 4 e 5).

Em Portugal foi desenvolvida uma versão do WHOQOL-HIV-Bref em Português Europeu. Esta versão contempla os seis domínios já referidos. Cada um dos seis domínios é composto por um conjunto de facetas avaliadas por apenas uma pergunta. Neste sentido, o instrumento compreende as tais 24 perguntas sobre as facetas específicas do instrumento genérico original (o WHOQOL-100) e duas perguntas de âmbito mais geral relativas à avaliação global da qualidade de vida e percepção geral de saúde. Este instrumento contempla ainda as 5 facetas específicas, anteriormente referidas, relativas à infeção por VIH.(25)

A versão em português do WHOQOL-HIV-Bref encontra-se na seguinte tabela:

**Versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref**

1	Como avalia a sua qualidade de vida? [ <i>How would you rate your quality of life?</i> ]
2	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde? [ <i>How satisfied are you with your health?</i> ]
3	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer? [ <i>To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?</i> ]
4	Até que ponto se sente incomodado(a) com problemas físicos desagradáveis relacionados com a sua infeção VIH? [ <i>How much are you bothered by any physical problems related to your HIV infection?</i> ]
5	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária? [ <i>How much do you need any medical treatment to function in your daily life?</i> ]
6	Até que ponto gosta da vida? [ <i>How much do you enjoy life?</i> ]
7	Em que medida sente que a sua vida tem sentido? [ <i>To what extent do you feel your life to be meaningful?</i> ]
8	Em que medida se sente incomodado(a) pelo facto de as pessoas o(a) culparem pela sua condição de portador(a) do VIH? [ <i>To what extent are you bothered by people blaming you for your HIV status?</i> ]
9	Até que ponto receia o futuro? [ <i>How much do you fear the future?</i> ]
10	Até que ponto se preocupa com a morte? [ <i>How much do you worry about death?</i> ]

### Versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref

11	Até que ponto se consegue concentrar? [ <i>How well are you able to concentrate?</i> ]
12	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia? [ <i>How safe do you feel in your daily life?</i> ]
13	Em que medida é saudável o seu ambiente físico? [ <i>How healthy is your physical environment?</i> ]
14	Tem energia suficiente para a sua vida diária? [ <i>Do you have enough energy for everyday life?</i> ]
15	É capaz de aceitar a sua aparência física? [ <i>Are you able to accept your bodily appearance?</i> ]
16	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades? [ <i>Have you enough money to meet your needs?</i> ]
17	Em que medida se sente aceite pelas pessoas que conhece? [ <i>To what extent do you feel accepted by the people you know?</i> ]
18	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária? [ <i>How available to you is the information that you need in your day-to-day life?</i> ]
19	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer? [ <i>To what extent do you have the opportunity for leisure activities?</i> ]
20	Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]? [ <i>How well are you able to get around?</i> ]
21	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono? [ <i>How satisfied are you with your sleep?</i> ]
22	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? [ <i>How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?</i> ]
23	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho? [ <i>How satisfied are you with your capacity for work?</i> ]
24	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)? [ <i>How satisfied are you with yourself?</i> ]

### Versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref

25	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais? [ <i>How satisfied are you with your personal relationships?</i> ]
26	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual? [ <i>How satisfied are you with your sex life?</i> ]
27	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos? [ <i>How satisfied are you with the support you get from your friends?</i> ]
28	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive? [ <i>How satisfied are you with the conditions of your living place?</i> ]
29	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde? [ <i>How satisfied are you with your access to health services?</i> ]
30	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza? [ <i>How satisfied are you with your transport?</i> ]
31	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão? [ <i>How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?</i> ]

Tabela 1 Versões originais e traduzidas dos itens do WHOQOL-HIV-Bref (26)

### Recolha de dados e interpretação

A recolha de dados inicia-se após seguimento de todas as recomendações da OMS. A recolha da amostra pode ser feita em diversos serviços/departamentos de doenças infecciosas dos hospitais de referência, bem como em instituições não-governamentais de apoio a doentes seropositivos. Para a recolha dos dados, é necessário proceder-se previamente a um pedido de colaboração voluntária no estudo, deve explicar-se a natureza e os objetivos do mesmo, deve ser garantida a confidencialidade e anonimato dos questionários e assinado o consentimento informado, previamente aprovado pelas várias comissões de ética das instituições envolvidas.

De forma geral, a interpretação dos resultados do WHOQOL-HIV-Bref é feita de forma linear a partir dos resultados obtidos nos questionários. Quanto mais elevado for o resultado melhor é a qualidade de vida. De acordo com as recomendações originais da OMS, os resultados dos domínios gerais são transformados numa escala de 0 a 100. Dada a natureza multidimensional do conceito de qualidade de vida que se encontra subjacente ao instrumento, os resultados devem ser sempre analisados em função das

pontuações obtidas em cada um dos seis domínios que compõem o WHOQOL-HIV-Bref, não existindo uma “pontuação total” do instrumento. Indicações sobre a qualidade de vida em geral apenas podem ser obtidas através dos resultados da secção que avalia a qualidade de vida em geral e a percepção geral de saúde. (27)

## Conclusão

Em termos conclusivos, a qualidade de vida relacionada com a saúde é então um conceito dinâmico e multidimensional, desenvolvido a partir da necessidade de estimar o impacto psicossocial das doenças, incluindo o bem-estar económico, as características da comunidade e do meio ambiente e o estado de saúde.

A sobrevivência como indicador isolado é agora considerado um método insuficiente para gestão de doenças. Apenas o tratamento, que melhora a qualidade de vida relacionada com a saúde, é considerado uma intervenção efetiva, mesmo sem benefício de sobrevivência.

A HRQoL deverá ser incorporada cada vez mais nas decisões clínicas servindo como método formulador de políticas transversais a toda a área da saúde.

Muitos dos instrumentos genéricos e específicos de avaliação da HRQoL que agora existem possuem bons dados de validação. O uso de medidas de HRQoL impulsiona então a escolha do melhor tratamento para cada paciente, o desenvolvimento de diretrizes clínicas e de políticas públicas e ainda a condução mais eficiente de análises económicas em saúde.

As medidas de avaliação da HRQoL têm-se tornado metodologicamente mais sofisticadas, bem como mais simples de usar e de interpretar.

Posto isto, investigadores clínicos e outros profissionais têm cada vez mais interesse em determinar os efeitos das suas intervenções na qualidade de vida do seu paciente. A utilização de medidas da HRQoL é fundamental para esta análise, contribuindo dia após dia para o incremento da qualidade trabalho destes profissionais.

Com base nas definições conceituais apresentadas da qualidade de vida, é possível concluir também que esta avaliação é uma variável bastante importante na prática clínica e na obtenção de mais conhecimento na área da saúde.

Grandes controvérsias foram também apresentadas neste âmbito, nomeadamente ao nível das implicações éticas, clarificação do conceito e maturidade do indicador.

O desenvolvimento da HRQoL poderá resultar em mudanças significativas nas práticas clínicas, prestação de serviços ou terapêuticas individuais. O resultado deste desenvolvimento será uma consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, sendo uma mais valia para a superação e reforma de modelos de atendimento

apenas biomédicos, que colocam de parte os aspetos socioeconómicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de tratamento, prevenção e reabilitação em saúde.

A colaboração interdisciplinar é então um aspeto fulcral ou até mesmo indispensável para a progressão da avaliação da qualidade de vida em saúde com a contribuição valiosa de várias áreas do conhecimento.

A medição da qualidade de vida é ainda utilizada em alguns casos apenas para fins de pesquisa, sendo resumida a um mero exercício filosófico. A utilização da HRQoL como uma previsão de resposta ao tratamento é uma opção a considerar, necessitando eventualmente de maior desenvolvimento. Algumas escalas genéricas apresentam ainda pouca repetibilidade e valor limitado na avaliação de enumeras intervenções de serviços de saúde.

A medição da qualidade de vida é ainda utilizada em alguns casos apenas para fins de pesquisa, sendo resumida a um mero exercício filosófico. A utilização da HRQoL como uma previsão de resposta ao tratamento é uma opção a considerar, necessitando eventualmente de maior desenvolvimento.

Como as doenças podem ter um carácter crónico ou ocorrer após uma intervenção particular, a utilização de uma avaliação específica da HRQoL para cada situação é um princípio essencial a seguir num sistema de saúde bem-sucedido, pois ainda não foi possível desenvolver um instrumento transversal a todas as doenças e que consiga prever todos os acontecimentos que advêm das mesmas.

Outra área com grande importância e que poderia impulsionar o crescimento da utilização deste indicador, é a incorporação no plano curricular dos vários cursos da área da saúde bem como no programa contínuo de desenvolvimento profissional de clínicos e demais profissionais que intervêm nas decisões em saúde.



## Bibliografia

1. Aguiar CCT, Vieira APGF, Carvalho AF, Montenegro-Junior RM. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melito. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2008;52:931–9.
2. Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not know. *J Intellect Disabil Res*. 2004;48(3):203–16.
3. Pigou AC (Arthur C, Aslanbeigui N, Oakes G. The economics of welfare. (75):876. Available from: [https://books.google.com/books/about/The\\_Economics\\_of\\_Welfare.html?id=jXXonQEACAAJ](https://books.google.com/books/about/The_Economics_of_Welfare.html?id=jXXonQEACAAJ)
4. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who Should Measure Quality of Life, the Doctor or the Patient? *Br J Cancer*. 1988;57(1):109–12.
5. Garratt a, Schmidt L, Mackintosh a, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Bmj*. 2002;324(7351):1417.
6. Sajid MS, Tonsi A, Baig MK. Health-related quality of life measurement. *Int J Health Care Qual Assur [Internet]*. 2008;21(4):365–73. Available from: <http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/09526860810880162>
7. Romero M, Vivas-Consuelo D, Alvis-Guzman N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *Springerplus [Internet]*. 2013;2(1):664. Available from: <http://www.springerplus.com/content/2/1/664>
8. Langmuir AD. William Farr: Founder of modern concepts of surveillance. *Int J Epidemiol*. 1976;5(1):13–8.
9. Wolters AW. DYNAMICS IN PSYCHOLOGY. by Wolfgang Koehler. (London: Faber and Faber 1942, pp. 120. 8s. 6d.). *Br J Educ Psychol*. 1943;13(2):99–101.
10. Faber-Post L. Ethics and the delivery of palliative care. In: *Choices in Palliative Care: Issues in Health Care Delivery*. 2007. p. 211–24.
11. Minayo MC. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7–18.

12. Whitehead SJ, Ali S. Health outcomes in economic evaluation: The QALY and utilities. Vol. 96, British Medical Bulletin. 2010. p. 5–21.
13. Prieto L, Sacristán JA. Problems and solutions in calculating quality-adjusted life years (QALYs). Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2003;1:80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14687421>  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC317370>
14. Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity, and Utilization. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2003;1(1):60. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-1-60>
15. Smith DS, Goldenberg E, Ashburn a, Kinsella G, Sheikh K, Brennan PJ, et al. Remedial therapy after stroke: a randomised controlled trial. Br Med J (Clin Res Ed). 1981;282(FEBRUARY):517–20.
16. Bond S, Bond J. Outcomes of care within a multiple-case study in the evaluation of the experimental National Health Service nursing homes. Age Ageing [Internet]. 1990;19(1):11–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2316419>
17. Ashing-Giwa KT. The contextual model of HRQoL: A paradigm for expanding the HRQoL framework. Vol. 14, Quality of Life Research. 2005. p. 297–307.
18. Rothman ML, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickam DH, Rubenstein LZ. The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. Med Care. 1991;29(2):115–24.
19. McCusker J, Stoddard AM. Use of a surrogate for the Sickness Impact Profile. Med Care [Internet]. 1984;22(9):789–95. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajm.100035869>
20. Liaison A. Rolfe et al .’s (2001) reflective model. Univ Cumbria. 2001;1–2.
21. Williams NS, Giordano P, Dvorkin LS, Huang a, Hetzer FH, Scott SM. Williams et al 2005.pdf. Dis Colon Rectum [Internet]. 2005;48(2):307–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15711863>
22. Rabin R, Charro F De. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. Ann Med [Internet]. 2001;33(5):337–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11491192>

23. Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger H. WHOQOL-100. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2000;
24. Canavarro MC, Pereira M, Simões MR, Pintassilgo AL. Quality of life assessment in HIV-infection: Validation of the European Portuguese version of WHOQOL-HIV. *AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV*. 2011;23(2):187–94.
25. Historicamente V, Johnson L. Desenvolvimento Dos Instrumentos De Vih Da Organização Mundial De Saúde ( Whoqol-Hiv ; Whoqol-Hiv-Bref ) Para Português De Portugal : 2003;35–44.
26. Canavarro MC, Pereira M. Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA : Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. *Laboratório Psicol*. 2011;9(1):49–66.
27. Pozniak A. Quality of life in chronic HIV infection. Vol. 1, *The Lancet HIV*. 2014. p. e6–7.